

„ALS HÄTTE ICH EINEN PANZER UM DIE BRUST“ SO GEHT EINE LUNGENHOCHDRUCK- PATIENTIN MIT IHRER ERKRANKUNG UM

Für Magdalene Graul begann im Jahr 2016 alles ganz harmlos: Zuerst war sie bloß ein wenig atemlos, wenn sie ausgelassen tanzte. Doch das war nur der Anfang. Schnell kamen weitere Symptome hinzu. Als ihr auch das Treppensteigen immer schwerer fiel, suchte sie ihre Hausärztin auf. Eine erste Blutuntersuchung blieb jedoch ohne Befund: der Beginn einer langen Ärzte-Odyssee, an deren Ende die Diagnose PAH stand – pulmonal arterielle Hypertonie, eine spezielle Form von Lungenhochdruck.



Lesen Sie hier, was sich hinter der Erkrankung verbirgt und wie Magdalene Graul heute dank der richtigen Diagnose und einer passenden Behandlung wieder zuversichtlich in die Zukunft blicken kann.

DAS STECKT HINTER PAH

Der Fachbegriff für diese Krankheit lautet pulmonal arterielle Hypertonie, kurz PAH. Diese spezifische Form des Lungenhochdrucks ist sehr selten. Es gibt rund 6.000 diagnostizierte Patienten mit PAH in Deutschland. Die Dunkelziffer ist schätzungsweise deutlich höher – dabei ist die frühzeitige Erkennung und spezifische Therapie bei dieser Erkrankung entscheidend.

Bei einer PAH verengen sich die Blutgefäße in der Lunge zunehmend. Auf Dauer ist die rechte Herzkammer nicht mehr imstande, das Blut gegen diesen Widerstand in die Lunge zu pumpen, damit es dort mit Sauerstoff angereichert werden kann. Das Herz wird durch die dauerhafte Überlastung in Mitleidenschaft gezogen – bis es schließlich zum Rechtsherzversagen kommt. Ohne passende Behandlung ist die Krankheit potenziell tödlich. Die gute Nachricht: Heute gibt es wirksame Medikamente, die die Prognose verbessern können, obgleich die Erkrankung immer noch nicht heilbar ist.

WIE ALLES BEGANN

Lungenhochdruck-Patientin Magdalene Graul berichtet, wie sich die Krankheit ganz langsam, aber zunehmend in ihr Leben schlich. Zuerst war es nur ein bisschen Atemnot: „Ich habe das auf mangelndes Training zurückgeführt und dachte mir zunächst nichts Schlimmes dabei“, schildert die Patientin die ersten Symptome 2016. Doch Woche für Woche wurde es langsam, aber stetig schlimmer. Als dann das Treppensteigen immer schwerer fiel, suchte die Kölnerin ihre Hausärztin auf. Die Blutuntersuchung war komplett unauffällig. „Vielleicht bildest Du Dir das nur ein“, sagte sich Magdalene Graul und versuchte, das Gefühl zu ignorieren. Und doch: Es fühlte sich an, als würde ein Panzer ihre Brust einengen, beschreibt Magdalene Graul die bedrückende Atemnot.

KEINER KONNTE HELFEN – DER LANGE WEG BIS ZUR DIAGNOSE

Die Hausärztin überwies sie zum Kardiologen: Was folgte war eine drei bis vier Monate Wartezeit, in der sich die Atemnot weiter verschlimmerte. Doch auch der Kardiologe fand nichts und schickte die Patientin mit der Empfehlung nach Hause: „mehr Sport zu machen“. Magdalene Graul nahm sich das zu Herzen, doch bei der nächsten Fahrradtour war nach vier Kilometern Schluss. Den Rückweg musste die sonst begeisterte Radfahrerin mühsam schieben. Es folgte der nächste Weg zu ihrer Hausärztin. Da Magdalene Graul seit 2015 an einer rheumatische Autoimmunerkrankung litt, die neben der Haut auch innere Organe befallen kann, vermutete die Hausärztin einen Zusammenhang und überwies an eine Dermatologin.

„ALS HÄTTE ICH EINEN PANZER UM DIE BRUST“ SO GEHT EINE LUNGENHOCHDRUCK- PATIENTIN MIT IHRER ERKRANKUNG UM

Doch diese fand ebenfalls nichts und überwies zur Internistin – ohne Resultat. Inzwischen waren eineinhalb Jahre vergangen! Die Patientin versuchte einen Termin in der Hautklinik zu bekommen, doch die Wartezeit betrug acht Monate. Magdalene Graul war verzweifelt. Sie hatte große Atemnot und Gehen war kaum noch möglich – die Hausärztin schrieb sie krank und verordnete ein Antibiotikum. Als sich die Situation weiter zuspitzte, rief ihr Mann den Rettungsdienst. Magdalene Graul kam in das Herzzentrum Köln, welches auch ein spezialisiertes Lungenhochdruckzentrum ist.

IN LETZTER MINUTE IN DIE RICHTIGEN HÄNDE

Diese Einweisung kam für die Patientin nicht eine Minute zu früh: Als sie im Herzzentrum Köln auf der Intensivstation lag, war Magdalene Graul kaum noch ansprechbar und stand kurz vor dem Herzstillstand. Erst hier wurde die korrekte Diagnose gestellt: PAH. Durch wirksame Therapiemaßnahmen gelang es, den Zustand von Magdalene Graul wieder zu stabilisieren und Schritt für Schritt zu verbessern. Nach knapp sechs Wochen im Krankenhaus durfte die Kölnerin endlich wieder nach Hause.

NUR AUFKLÄREN KANN HELFEN

Der lange Weg von Magdalene Graul bis zur richtigen Diagnose ist leider kein Einzelfall, wenn es um Lungenhochdruck geht. Die PAH ist aufgrund ihrer unspezifischen Symptome, die leicht mit anderen Erkrankungen verwechselt werden können, sehr schwer zu erkennen. Viele Mediziner treffen in ihrem Berufsleben nie auf einen PAH-Patienten oder eine PAH-Patientin. Aufklärung ist deshalb das A und O.

Für Magdalene Graul kam die Diagnose gerade noch rechtzeitig. Dank der passenden Behandlung mit modernen Medikamenten hat sich ihre Situation deutlich stabilisiert. Kurze Gehstrecken und zwei Etagen Treppensteigen sind für die heute 60-Jährige kein Problem und sie ist guter Dinge, dass sich ihre Situation noch weiter verbessert. „Als mein Arzt mich darüber aufklärte, dass meine Krankheit nicht heilbar ist, hat das meine Familie und mich sehr getroffen“, schildert Magdalene Graul. Doch sie fühle sich bei der Behandlung in sehr guten Händen und blicke mittlerweile auch wieder zuversichtlich in die Zukunft.

WIEDER ZURÜCK IM LEBEN

Aktuell hat sie wieder ihre Arbeit aufgenommen – zunächst in Teilzeit. In die fünfte Etage zu ihrem Büro geht es noch nicht komplett zu Fuß. „Ab der zweiten Etage nehme ich den Aufzug“, erzählt sie schmunzelnd. Ob Fahrradfahren schon wieder ginge? Das wolle sie demnächst ausprobieren, sagt Magdalene Graul. Und ergänzt: „Vielleicht kaufe ich mir auch ein E-Bike.“

„Ohne die Diagnose und Therapie würde ich heute hier nicht sitzen und dafür bin ich sehr dankbar“, so die positiv gestimmte Kölnerin. Sie habe gelernt, ihr Leben anders zu leben, Hilfe anzunehmen und manche Dinge langsamer anzugehen. Von Familie, Freunden und im Beruf habe sie viel Unterstützung erfahren, was ihr viel Halt gegeben habe.

Hilfe finden PAH-Patient:innen wie Magdalene Graul auch auf „so-klingt-lungenhochdruck.de“, einem Informationsportal, welches vom Pharmaunternehmen Janssen Deutschland ins Leben gerufen wurde – für mehr Aufklärung rund um die seltene Erkrankung. Dort gibt es für Betroffene und ihre Angehörigen sowie für Menschen mit Verdacht auf Lungenhochdruck hilfreiche Informationen über die verschiedenen Aspekte der Erkrankung, nützliche Tipps für das alltägliche Leben mit PAH sowie Anlaufstellen für weitere Hilfe.